Normierung von Gesundheitsdienstleistungen auf EU-Ebene: Stellungnahme der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

5. Oktober 2014



(Last Updated On: 24. Januar 2015)



Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V zu

Normierung von Gesundheitsdienstleistungen

Die PatientenvertreterInnen im Gemeinsamen Bundesausschuss haben sich kritisch mit der Normierung von Gesundheitsdienstleistungen auf EU-Ebene befasst. Nach Maßgaben des § 140 f im SGB V wirken VertreterInnen festgelegter Organisationen mittlerweile seit über zehn Jahren an der Ausgestaltung des deutschen Gesundheitssystems
mit. Sie wollen sich „stets für eine sichere, bestmögliche und patientenorientierte Versorgung“ einsetzen. Jetzt haben die Organisationen, die die VertreterInnen entsenden (Deutscher Behindertenrat, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und Initiativen, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und der Bundesverband Verbraucherzentralen e.V.) zu Normierungen durch das Europäische Normungsinstitut CEN/CENELEC Stellung bezogen.

EU-Ebene & Industrieorientierung

Wichtig ist den Patientenvertretern besonders die Unterscheidung von Produkten und Dienstleistungen. Kritisch wird besonders die Industrieorientierung auf EU-Ebene thematisiert:

> Demgegenüber ist seitens der Patientenorganisationen höchst unklar, wer an der Normierung auf europäischer Ebene beteiligt werden soll bzw. konkret beteiligt wird. Schon allein die bisherige Tätigkeit des CEN („technische Standards zur Förderung der Wirtschaft“) sowie die Zielstellung des Normierungsprozesses („Verwirklichung des Binnenmarktes“) lassen konkrete Bezüge zur Patientenorientierung vermissen.

Überflüssige Normierung von Gesundheitsdienstleistungen

Im Fazit stellen die maßgeblichen Patientenorganisationen fest, dass es grundsätzliche Bedenken gegen die europäische Normierung von Gesundheitsdienstleistungen gibt. Sie halten etwaige Bestrebungen sogar für **überflüssig**.

Diese Feststellung ergäbe sich danach aus nachfolgend genannten Punkten:

- Mangelnde europäische Legitimation zu entsprechenden Regelungen
- Fortlaufend weiterentwickelte Regelungen auf nationale Ebene unter Einbezug der Interessenvertretung der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen
- Hinreichendes Niveau deutscher Normierung, Gefahr des Absinkens deutscher Standards
- Intransparenz hinsichtlich der beteiligten Akteure im Rahmen des CEN
- Intransparenz über die Methodik der Arbeit des CEN
- Unklares Verhältnis europäischer Normierung vs. nationalstaatlicher Normierung mit nachfolgender Gefahr der Rechtsunsicherheit für PatientInnen.

Zum Einfluss von EU-Initiativen auf Brustkrebsmedizin

Mammographie-Screening

Gerade im Zusammenhang mit Brustkrebsmedizin haben Druck über das Europäische Parlament, z.B. die Entschließung zu Brustkrebs in der Europäischen Union, Europäische Leitlinien bei der Etablierung des Mammographie-Screenings in Deutschland oder etwa das Setzen von Standards für die Brustkrebsversorgung (Anforderungen an Brustzentren) eine erhebliche Rolle gespielt. Allerdings sind diese Ansätze ziemlich in sich zusammengefallen. Das Mammographie-Screening steht in der Öffentlichkeit weiterhin scharf in der Kritik und die Uneinigkeit über die Durchführung besteht auch in der Wissenschaft weiter fort.

Anforderungen an Brustzentren

Die Standardanforderungen an Brustzentren, die als Ideal durch die Europäische Fachgesellschaft EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists) entwickelt wurden, sind auf unterschiedlichen Ebenen verwässert worden und das Zerren um die lukrativen Lizenzen zur Behandlung von Frauen mit Brustkrebs setzt sich fort. Eine Orientierung an den Interessen von Frauen ist hier in Details nicht erkennbar. Patientinnen werden zur Behandlung von Brustkrebs heute (Stand 2014) im Schnelldurchlauf durch die Zentren geschleust. Die Spezialisierung hat sicherlich Vorteile für Patientinnen gebracht, aber es gibt auch Nachteile, die nicht bzw. kaum diskutiert werden. Der Druck durch Normierung (Leitlinien) auf die einzelne Patientin kann massiv sein.

Forschung an Brustkrebspatientinnen im Rahmen klinischer Studien

Über die Einschleusung von Patientinnen in klinische Studien gibt es nur wenig Transparenz. Zwar werden die meisten klinischen Studien heute im WHO-Register für klinische Studien registriert, doch was und wie geforscht wird, entscheiden industriefinanzierte Forschungsgruppen und LeiterInnen von Brustzentren, ohne dass wir eine Koordination oder Beteiligung von InteressenvertreterInnen erkennen können.

Breast Care Nurses – Spezialisierte onkologische Pflege

Individuelle Wege durch die Krankheit spielen praktisch keine Rolle. Breast Care Nurses, spezialisierte Brustschwestern, die Patientinnen fachlich beraten und betroffenen Frauen den Rücken gegenüber einer Medizinmaschinerie stärken könnten, sind vielen Brustzentren zu teuer.

Finanzierung von Patientinnenorganisationen auf EU-Ebene

Um die Finanzierung wird gestritten. Patientenorganisationen, die sich auf EU-Ebene betätigen, sind industriefinanziert. Dies hat speziell die für die Interessenvertretung auf EU-Ebene installierte Organisation Europa Donna immer wieder unter Beweis gestellt.

Europäische Brustkrebskonferenzen

Auch die europäischen Brustkrebskonferenzen (European Breast Cancer Conferences, EBCC) werden von der Industrie – und nicht etwa von Ärzteverbänden als Ärztefortbildung – finanziert. So fragt es sich, ob neben dem alljährlich in San Antonio stattfindenden San Antonio Breast Cancer Symposium, der weltweit größten Fachmesse zum Thema, eine besondere europäische Konferenz tatsächlich benötigt wird.

Die Europäische Fachgesellschaft

Bei der Europäischen Fachgesellschaft EUSOMA ist im Vorstand keine Beteiligung mehr aus Deutschland gegeben. Die Europäische Fachgesellschaft hat relevante Fragestellungen aufgegriffen, doch wer auf die schon lange eher vor sich hin dümpelnde Webseite der Organisation schaut, kommt ins Zweifeln, ob von hier noch Impulse für die bestmögliche Versorgung von Frauen mit Brustkrebs kommen werden. Die meisten Frauen in Europa leben in Deutschland.

In Sachen Brustkrebsmedizin scheint es also auch so etwas wie eine europäische Krise zu geben. Es sind unendlich viele Fragen offen. Wer kann und wird uns Antworten geben?

Weiterlesen

Stellungnahme der Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Normierung von Gesundheitsdienstleistungen vom 29.09.2014

Die Kompetenzen von EU und ihren Mitgliedstaaten in der Gesundheitspolitik (bei bpb, Bundeszentrale für politische Bildung)

Neue EU-Leitlinien zum Mammographie-Screening (Ausschreibung)

Relevante Links zu Brustkrebs und Europa